

原 著

## 高齢夫婦世帯における認知症高齢者の終末期医療にかかる

### 配偶者の代理意思決定の体験

#### Surrogate decision-making experiences of spouses in elderly couples providing terminal care for their partners with dementia

加藤真紀<sup>1)</sup>、竹田恵子<sup>2)</sup>

Maki KATO<sup>1)</sup>, Keiko TAKEDA<sup>2)</sup>

1) 川崎医療福祉大学 医療福祉学研究科 保健看護学専攻

2) 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 保健看護学科

1) Graduate School of Health and Welfare, Kawasaki University of Medical Welfare

#### 要 旨

本研究の目的は、認知症高齢者の終末期医療にかかる代理意思決定に関わる配偶者の体験を明らかにすることである。対象者は、認知症高齢者を看取った配偶者 19 名であった。認知症高齢者の終末期医療にかかる配偶者の代理意思決定の体験について半構成的面接を実施し、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチで分析した。その結果、7 のカテゴリー、8 のサブカテゴリー、23 の概念が形成された。配偶者がおこなう終末期医療の代理意思決定の体験は、長年連れ添った認知症高齢者の終末期医療に関わることや夫婦の暮らしの継続を支えることへの不安を抱えながらも、高齢者のあるいは夫婦としての人生に斟酌しながら、最期の時までつないでいく選択をおこなうことを体験していた。以上のことから、医療チームは、配偶者の心理的重圧と理解力に配慮すること、および、認知症高齢者の終末期医療を決定していくプロセスとして、なぜ代理意思決定なのか、誰が代理意思決定をしていくのか、こうした代理意思決定の開始についても、配偶者と十分共有していくことの重要性が示唆された。

#### Abstract

The objective of this study is to shed light on the surrogate decision-making experiences of elderly spouses providing terminal care for their partners with dementia. The target group of this study comprised 19 spouses who were caring for their elderly partners with dementia. Semi-structured interviews on the surrogate decision-making experiences of the elderly spouses providing terminal care for their partners with dementia were conducted, and they were analyzed using a modified version of the Grounded Theory approach. From the results, 7 categories, 8 sub-categories, and 23 concepts were formed. The surrogate decision-making experiences of the spouses regarding terminal care involved having to make decisions until the end of their partner's life as they considered their lives as an elderly person or a couple while also providing terminal care for their spouse with dementia to whom they have been married for many years and factoring anxiety about supporting the continuation of their livelihood as a married couple. As such, the results of the present study show the importance for the medical team to consider the psychological stress on the spouses and their capacity to understand and to share sufficient information with spouses in regard to starting the surrogate decision-making as a process of determining terminal care for their elderly partners with dementia, such as why surrogate decision-making is necessary and who should be making surrogate decisions.

キーワード: 終末期、認知症高齢者、高齢夫婦、配偶者、代理意思決定

Key word: end of life, dementia elderly, elderly couple, spouse, surrogate decision making

#### I. 緒言

終末期を迎える高齢者がどのように死を迎えるかは、どのように生ききるかであり、高齢者の終末期医療に対する意思を尊重することはその高齢者の生き方を支えることになる。超高齢多死社会にある我が国におい

ては、人生の最終段階における医療のあり方に対する議論が積み重ねられ、2007年に「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」が作成<sup>1)</sup>された。この中で、本人の意思の尊重がきわめて重要であることが示されたが、高齢者の場合、認知機能の低下や障がい

等による判断能力や同意能力の低下<sup>2,3)</sup>等により、約70%が自ら意思決定できない状態である<sup>4)</sup>と言われている。また、終末期にかかる高齢者の事前指示が少ないこと<sup>5)</sup>も相まって、家族は代理意思決定を求められ、高齢者の意思を尊重した決定をおこなっていくうえで重要な役割を担う。しかし、代理意思決定者がその役割を担うことの精神的負担は大きく、終末期医療において治療の決定に関与した代理人の3分の1超が精神的負担を感じている<sup>2)</sup>。また、高齢者の終末期にかかる家族の代理意思決定では、高齢者の意思をライフストーリーから推定しようと努める<sup>6,7)</sup>一方で、家族であっても意思を推定することは難しく<sup>7,8)</sup>、困難や不確かさがあり<sup>9,14)</sup>、意思決定後もその決断内容の問い直しをして揺れを伴う<sup>15)</sup>。

認知症の人は人生の最期が近づくに従って意思決定に参加する力が衰えていくことが予測される。ゆえに、認知症高齢者の終末期における医療の決定は、本人の意思確認の困難な状態のなかで、生命の存続に直結する選択を家族が代理意思決定しなければならない。認知症の人と家族の会の遺族調査<sup>16)</sup>によると「終末期の介護上の困難な出来事」として、「死が近づく状況での介護」「病状の判断がつかない」「自分の決断や責任の重さ」が上位にあげられ、認知症高齢者の終末期における代理意思決定は容易でないことが推測できる。要介護高齢者の介護は、「配偶者」による「夫婦間介護」が増えている現状にある。また、後期高齢者による「超老々介護」が約30%になることが指摘されている<sup>17)</sup>。つまり、高齢夫婦が生活をともにするなかで、配偶者が認知症高齢者の介護役割を担い、生命の存続に直結する決定を引き受けることになる。

高齢夫婦は老いを生きる過程で、ともに生活のしにくさと生命の消耗を感じており、そのうえ、介護も伴えば体力的にも精神的にも厳しい状況になる。そのような中で、高齢者の終末期にかかる様々な意思決定を支える配偶者の負担は計り知れない。認知症のある高齢者の終末期医療の選択が求められる際、配偶者はどのような経験をしているのか、その詳細は明らかではなく、求められている支援も十分に検討されていない。代理意思決定に際しての配偶者のこころの動きや、認知症高齢者との気持ちのやり取りなどの高齢夫婦としての個別の経験は、配偶者の語りからしか見いだせないものも含まれると思われる。そこで、本研究の目的は、認知症高齢者の終末期医療にかかる代理意思決定に関わる配偶者の体験を明らかにすることである。

## II. 研究方法

### 1. 対象者

本研究の対象者は、A県内の在宅終末期ケアに取り

組む診療所等から紹介を得た認知症高齢者を看取った配偶者とした。対象者選定の条件は、高齢者死去後6か月以上、約3年以内とした。また、自らの思いや体験を言語化でき、精神的に落ち着いている者とした。

### 2. データ収集方法

データ収集期間は、平成27年8月から平成28年12月にわたり、各30分から1時間程度の半構成的面接を実施した。認知症高齢者と配偶者の終末期医療に関わる意思決定プロセスを引き出すためのインタビューガイドを作成し、面接を行った。面接をする際は、できる限り対象者の希望に沿った日程・時間帯・場所とし、対象者の生活に支障がないように配慮し、実施した。

### 3. 分析方法

データの分析は、質的帰納法的研究である修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下、MGTA）を用いた。分析焦点者は、「高齢夫婦世帯で認知症高齢者を看取った配偶者」とし、分析テーマは「認知症高齢者の終末期において、医療にかかる選択を求められる際、配偶者がどのような体験をしているか」とした。

分析は次のような手順で行った。①分析テーマと分析焦点者に照らして、データの関連個所に着目し、それを1つの具体例とし、かつ、ほかの類似具体例をも説明できる概念を生成した。②分析ワークシートを作成し、概念・定義・最初の具体例を記入した。③データ分析を進めるなかで、新たな概念を生成した。④同時に他の具体例をデータから探して追加記入し、具体例が豊富にでてこない概念は無効とした。⑤生成した概念の完成度は、類似例の確認だけでなく、対極例との比較の観点からデータをみて解釈が恣意的に陥る危険を防いだ。⑥概念と概念の関係を個々の概念ごとに検討し、関係図にした。⑦複数の概念の関係からなるカテゴリーを生成、カテゴリーの相互の関係から分析結果をまとめ、その概要を簡潔に文章化し、結果図を作成した。

また、一連の分析過程において、分析結果が実際のデータから遊離したり飛躍したりしないよう、老年看護学を専門とする共同研究者等とデータの解釈・分析を十分に検討した。

### 4. 倫理的配慮

川崎医療福祉大学の倫理委員会に研究の実施計画に係る審査の申請を行い、承認を得て実施した（承認番号14-048）。対象者へは研究者から研究の趣旨を十分に説明し、研究協力は自由意思であること、研究の拒否が今後の診療や介護保険サービス利用等へは一切影響しないこと、途中辞退も可能であること、データの匿名性の保持とプライバシーの保護について調査結果の学術誌上への発表も含め研究全過程において厳重におこなうことを口頭と文書で説明し、同意を得た。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の概要 (表1)

対象者は夫が3名、妻が16名であり、年代は70代が6名、80代が13名だった。認知症高齢者の主要疾患は、がん疾患が9名、非がん疾患が10名であった。

2. 認知症高齢者の終末期医療にかかる代理意思決定に関する配偶者の体験のストーリーライン

MGTAによる分析の結果、7のカテゴリー、8のサブカテゴリー、23の概念が形成された。これらのカテゴリーとサブカテゴリー、概念から結果図(図1)ならびに下記のストーリーラインが導かれた。なお、下線は概念、<>はサブカテゴリー、【 】はカテゴリーを示す。

配偶者は、認知症高齢者と生活をともにするなかで、その様子や会話から命の消耗を感じていた。そして、認知症高齢者の病状変化などをきっかけとして病院を受診するが、診察や検査の様子を通して、命に関わる病への不安がよぎっていた。疾病の診断とともに、医師からの病状説明や治療方針の決定に向けて日時の調整が求められると、配偶者は予期できていたか否かにかかわらず、緊張が走り、**【最期の時の意識化】**が起こる。また、医師からの説明を受けたのち、暮らしをともにして、毎日、相手のことをみているのに命に関わるような症状や変化に、時として、気づけなかったことに対する責任を感じ、悔やむ気持ちが生じていた。

表1. 対象者の属性

対象者(配偶者)			認知症高齢者			
年齢	続柄	子どもの有無	年齢	主な疾患・症状	認知症自立度	意思決定の内容
A	80代 妻	有り	80代	呼吸不全	Ⅲ a	延命治療
B	80代 妻	有り	80代	悪性腫瘍(食道)	Ⅲ a	延命治療
C	70代 妻	有り	70代	悪性腫瘍(舌)	Ⅲ a	手術療法、医療を受ける病院(場)、胃ろう造設
D	80代 妻	有り	80代	心不全	Ⅲ a	延命治療
E	80代 妻	有り	80代	COPD	Ⅳ	延命治療
F	80代 妻	有り	90代	心不全	Ⅳ	延命治療、胸腔ドレナージ
G	80代 妻	有り	80代	悪性腫瘍(肺)	Ⅲ a	手術療法
H	80代 妻	有り	80代	悪性腫瘍(肺)	Ⅲ a	手術療法、放射線療法
I	80代 妻	有り	80代	悪性腫瘍(胃)	Ⅱ a	手術療法、抗がん剤治療
J	80代 妻	有り	80代	誤嚥性肺炎	Ⅲ a	胃ろう造設
K	70代 夫	有り	70代	悪性腫瘍(胆管)	Ⅳ	手術療法
L	70代 妻	有り	80代	悪性腫瘍(食道)	Ⅱ a	手術療法
M	70代 夫	有り	70代	老衰	Ⅳ	胃ろう造設
N	80代 妻	有り	90代	老衰	Ⅲ a	延命治療
O	70代 妻	有り	70代	悪性腫瘍(食道)	Ⅲ a	手術療法、抗がん剤治療、放射線療法
P	70代 妻	有り	80代	悪性腫瘍(舌)	Ⅲ a	手術療法、延命治療
Q	80代 妻	有り	80代	肺炎	Ⅲ a	延命治療
R	80代 夫	有り	70代	悪性腫瘍(大腸)	Ⅳ	手術療法
S	80代 妻	有り	70代	誤嚥性肺炎	Ⅲ a	延命治療

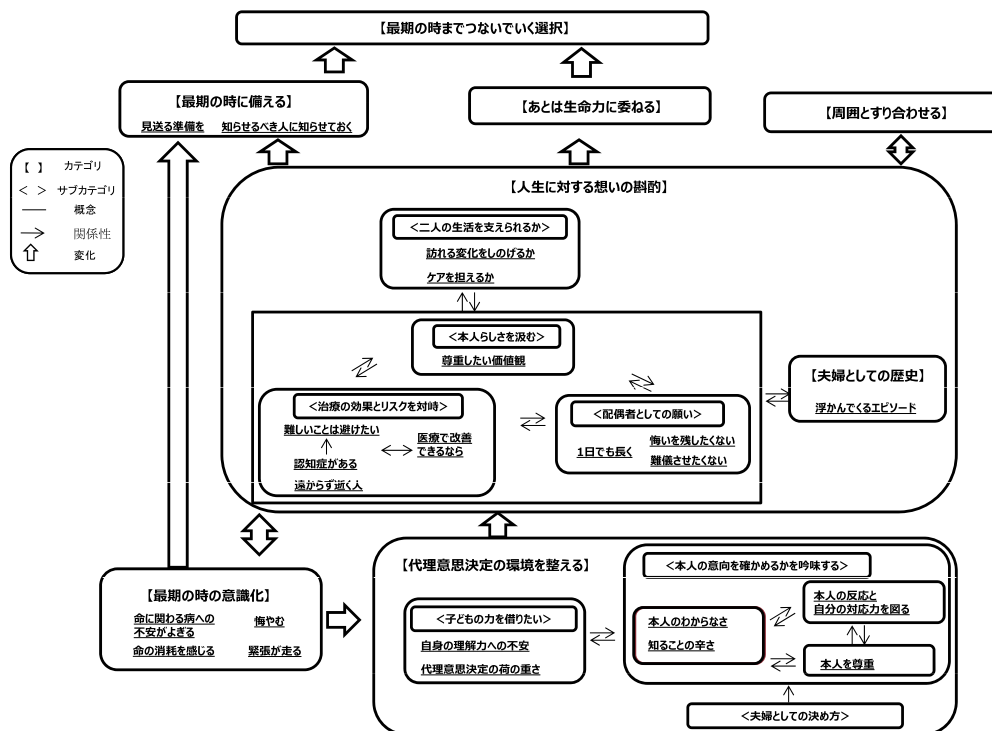


図1 高齢夫婦世帯における認知症高齢者の終末期医療にかかる配偶者の代理意思決定の体験

配偶者は、医師からの説明を受けたり、治療方針の決定をおこなうにあたり、【代理意思決定の環境を整える】。医師の説明に対する配偶者自身の理解力への不安や代理意思決定の荷の重さから、<子どもの力を借りたい>と思う。また、これまでの<夫婦としての決め方>を基盤としながら、認知症高齢者の意思を確かめることができるかを検討する。本人を尊重し、何かしらの方法で本人に伝えたり、確かめることを考慮にいれたり、本人が知ることの辛さや本人のわからなさなど本人の状態を考慮し、伝えることを差し控えようとする。配偶者は、それらの検討をおこなう際に認知症高齢者本人の反応と自分の対応力を図ることで、<本人の意向を確かめるかを吟味する>。

治療方針の代理意思決定に向けて、認知症高齢者のあるいは夫婦としての【人生に対する想いの斟酌】をおこなう。医療で改善できるなら良くなってほしいと思うが、認知症高齢者は年齢的にも遠からず逝く人であり、かつ、認知症があるために、その治療方針を選択することで大きなリスクや苦痛を伴うことがあれば、認知症高齢者にとって難しいことは避けたいと思いを抱き、認知症高齢者の病状に対して提示されている<治療の効果とリスクを対峙>させる。医学的な検討だけではなく、認知症高齢者の尊重したい価値観をふまえつつ本人らしさを汲む。配偶者は、認知症高齢者に難儀させたくないと思いつつも、それでも、できるならば1日でも長く生きてほしいとの思い、この選択において悔いを残したくないと<配偶者としての願い>をもつ。そこでは、夫婦として過ごした思い出の中から浮かんできてくるエピソードがあり、<夫婦としての歴史>に思いを巡らせていた。他方、その医療を選択した際に訪れる変化を渡げるか、その選択に伴い必要となる介護や医療的ケアを担えるかと、起こりうる生活を想起しながら、<二人の生活を支えられるか>ということを考えて合わせていた。

配偶者なりに【人生に対する想いの斟酌】をおこない吟味するが、そこで考えられることを【周囲とすり合わせる】ことで、自分の考えをまとめていた。いずれ認知症高齢者の最期は訪れること、治療の効果は不確かな要素を含むことを踏まえつつ、【あとは生命力に委ねる】しかないと思ひ、【最期の時までつないでいく選択】をおこなっていた。また、【最期の時の意識化】がおこなうことにより、見送る準備をおこなったり、知らせるべき人に知らせておくなど【最期の時に備える】ことをおこなっていた。

### 3. 認知症高齢者の終末期医療にかかる代理意思決定のカテゴリーおよび概念

以下に、各カテゴリー及び概念について定義と具体例を挙げて説明する。

#### 1) 【最期の時の意識化】

【最期の時の意識化】とは、認知症高齢者の体調の変化をはじめ、医師からの病状説明を通して、最期の時が訪れることを意識していく局面である。

命の消耗を感じるは、夫婦が生活をともにする中で、高齢者の言動や体の状態の変化から命の消耗を感じたりすることにより高齢者の最期を意識することである。

「帰ってからは、もう煙草を吸う元気はなかった。帰ると煙草を吸わないけんけん、買っていたけど。もうこっちに戻ったら、しんどくなって煙草なんか吸う気力はなかった。」(Nさん)

命に関わる病への不安がよぎるは、体調の変化や受診・検査等の経過から、これまでにない、重大な何かが起こっているかもしれないという気持ちがよぎることである。

「体調があまりよくなって。大儀でいけんって言っていました。何回か病院に行って、検査してもら方がいいわって、〇病院行ったら、そう言われてましたね。何かがあるような気がしました。」(Gさん)

緊張が走るは、認知症高齢者の病状変化や疾病の診断とともに、医師からの病状説明や治療方針の決定に向けて日時の調整が求められると、配偶者は予期できていたか否かにかかわらず、一瞬にして緊張が走る思いである。

「うん、そのときは思いもしなかったな。命がそんなにないとは思わなかったからな。」(Bさん)

悔やむは、医師からの説明に緊張が走るとともに最期を意識するが、認知症高齢者の症状や変化に気づけなかったことに対する、時間の経過とともに感じる悔いの感情である。

「後で考えると何か大儀気にしとられたと思って。一緒に居てわからなかったんだから、まあ、私も何は悔やんだかわからんぞね。」(Iさん)

#### 2) 【代理意思決定の環境を整える】

【代理意思決定の環境を整える】は、代理意思決定に際し、どのように決めたらいいのかを検討し調整していく局面である。そこには、<子どもの力を借りたい>、<夫婦としての決め方>、<本人の意向を確かめるかを吟味する>のサブカテゴリーからなる。

<子どもの力を借りたい>は、自身の理解力への不安、代理意思決定の荷の重さのふたつの概念からなる。

自身の理解力への不安は、高齢者の治療方針について、本人に代わってインフォームドコンセントを受けるとき、配偶者自身も医師の説明を理解しきれぬか不安に思うことである。

「胃ろうをつくる時の手術について、そんなに時間もかからないと聞いたことはあるけど、私は聞いても分からんし。それは娘に任せて。」(Sさん)

代理意思決定の荷の重さは、高齢者に代わって治療

を決めていくことは、配偶者であっても荷が重く、責任を一緒に負ってほしいと思うことである。

「私が行っても慌てるし、なお分からん。一人で聞いて、そこで決めらんといけんでも、私にはできらんわと思ってね。子どもがこうだと言え、だいたい良かった。それは安心だったと思うよ。」(Sさん)

<夫婦としての決め方>は、これまでの生活の中で、夫婦なりの決め方があった。そうした決め方を基盤にしながら、どう決めようかを考えることである。

「引き際を心得てね。自分が決めたら、そうしていたから、何でも自分のことは決めてね。」(Iさん)

<本人の意向を確かめるかを吟味する>は、本人のわからなさ、知ることの辛さ、本人を尊重、本人の反応と自分の対応力を図るの概念からなり、医師から代理意思決定を求められたとしても、配偶者として、当事者である本人の意向を確かめるかどうか吟味することである。

本人のわからなさは、本人は認知症があるがゆえに、自分自身の状態を認識することも医師からの説明を理解することに対しても難しさがあることである。

「認知症だったし。説明やなんか、もうわかりませんが、その時期には。」(Mさん)

知ることの辛さは、本人の状態が良くないこととともに、治療について知らせることに伴い、本人が辛い思いをするのではないかと懸念することである。

「隠すというか、あんまり言わないようにしてたかな。それでも、弱ってるうえに、そんなことを(病状の悪化と治療について)ね・・・。」(Iさん)

本人を尊重は、インフォームドコンセントに対して、当事者である本人を尊重しようと何かしらの方法で本人に伝えたり、確かめることを考慮にいれようと検討することである。

「私は聞いたよ、私に言っても、私のことではないから、やっぱりお父さんはお父さんの体だから、本人がする気がないものはないかもしれないだろう。」(Cさん)

本人の反応と自分の対応力を図るは、本人に伝えるか伝えないかを考えるときに、どちらかを選び、ことを進めた際に予測される本人の反応に自分が対応できるかどうかを考えることである。

「私も自信がなかったな。本人に黙ってしたときの本人の反応が頭をよぎるしな。」(Cさん)

### 3)【人生に対する想いの斟酌】

【人生に対する想いの斟酌】とは、治療方針の代理意思決定に向けて、高齢者あるいは夫婦としての人生に対する想いを斟酌することであり、<治療の効果とリスクを対峙>、<本人らしさを汲む>、<配偶者としての願い>、<夫婦としての歴史>、<二人の生活を支えられるか>のサブカテゴリーからなる。

<治療の効果とリスクを対峙>は、遠からず逝く人、認知症がある、難しいことは避けたい、医療で改善できるならの概念からなり、提示されている治療の効果とリスクを照らし合わせながら検討することである。

遠からず逝く人は、年齢を重ねることにより身体機能や予備力等が落ち、身体侵襲の高い治療を行うことにはリスクが伴う。治療によるもの以前に遠からず逝く人という認識にたつことである。

「高齢だしね。それなら、どうせ、遠からずいけないうら(死が訪れるだろう)から。」(Kさん)

認知症があるは、認知症高齢者の医療を検討する際、認知症があることで選択肢が狭まったり、医療の実施やその後の管理が難しくなることを踏まえることである。

「まあ認知症ということもあるし、処置が難しいということ。人工肛門の方法もあるけどそれは苦痛だけで、Oさんの場合はなかなか自己管理が難しいからって。」(Rさん)

<本人らしさを汲む>は、尊重したい価値観の概念からなり、配偶者が選択肢を検討していく際にその選択に認知症高齢者の本人らしさを汲んだ選択をしようとする事である。

尊重したい価値観は、高齢者のこれまでの生きてきた過程を思い起こしながら、性格や尊重したい価値観を大切にしたいと考えることである。

「元気なころは一徹な人で、簡単に曲がるような人じゃなかったです。引き際を心得てね。」(Iさん)

<配偶者としての願い>は、難しいことは避けたい、1日でも長く、悔いを残したくないの概念からなり、当事者である認知症高齢者の安寧を願う家族の思いである。

難しいことは避けたいは、その選択肢を選択することにより、高齢者自身が難儀することを予測し、これ以上の難儀をさせたくないという思いから決断へ傾くことである。

「病気の場所が、ちょっと難しいようなことを言われて。それなら、少々長くても先が痛いことだから、それなら本人が楽ならいいと思って」(Kさん)

1日でも長くは、認知症高齢者に難しい状況になりつつあり、最期の日が近づいているとしても、1日でも長く生きてほしいと思うことである。

「食べられないことは死に繋がるからね。やっぱり、少しでも長く生きてほしいという気持ちはあるよね。」(Pさん)

悔いを残したくないは、選択肢を吟味するときに生じる、後悔を残したくないという思いである。

「お父ちゃんが嫌だと言うのをして、もしかのときがあったら悔やまれるから、それよりお父さんが望むことを精いっぱいしてあげたほうが、私にとってはね。」(Cさん)

<夫婦としての歴史>は、浮かんでくるエピソード

の概念からなる。

浮かんでくるエピソードは、治療選択について考える際、夫婦として共有してきたたくさんの時間や出来事から、高齢者のエピソードが浮かんでくることである。

「自分でも、誕生日だなどと言って。ああ、もういいだろう、もうこの年になったら、そんなに不足はないよなど、言ってね。」(Iさん)

<二人の生活を支えられるか>は、訪れる変化を凌げるか、ケアを担えるかの概念からなり、選択に伴い訪れる状況を想像し、現実的な生活の検討をすることである。

訪れる変化を凌げるかは、認知症高齢者の病状の悪化や今回の選択に伴って、世話がかけなかったり生活が変化したりすることが予測され、凌げるだろうかと不安に思うことである。

「結局肺か心臓かが悪いから長くはもてないと、初めはそう言われたからね。それで、これは寒くなつては、やれないのではないかと思ったわね。冬場に長く罹つてはやれんなど思ったね。」(Eさん)

ケアを担えるかは、今回の選択に伴い、今後も継続的に医療的な管理が必要となる際、自分が担っていかどうかを考えることである。

#### 4) 【周囲とすり合わせる】

【周囲とすり合わせる】は、認知症高齢者の状態変化に対して行われるインフォームドコンセントで求められた内容について、医師などの医療関係者や家族・親族の考えを聞き、ベストな方法を検討したり、考えをすり合わせることである。

「相談し合っただけ。それは悩みましたね。娘も息子にも相談しましたよ。」(Pさん)

#### 5) 【あとは生命力に委ねる】

【あとは生命力に委ねる】は、いずれ高齢者の最期は訪れること、治療の効果は不確かな要素を含むことを踏まえ、認知症高齢者の生命力に委ねるしかないと思うことである。

「半年くらいといわれました。夏越すか越さんかだから、その覚悟はしておれって言われたの。どれだけでもつかな、命の綱って思っただけ。」(Gさん)

#### 6) 【最期の時までつないでいく選択】

【最期の時までつないでいく選択】は、いずれ来る最期を意識しつつも、選択する医療の効用を受けながら、高齢者の残りの時間が苦痛を伴わず、より穏やかに過ごせることを願いながら代理意思決定することである。

「大変なことだと言われるから。そんなに難しいことなら、やらないと思って。手術はやめますと。同じ天井を見て過ごすなら、家の方がいいと思って決めましたね。」(Kさん)

#### 7) 【最期の時に備える】

【最期の時に備える】は、見送る準備を、知らせるべき人に知らせておくの概念からなり、認知症高齢者の最期の時を意識し、最期を迎えるにあたり必要な準備をおこなっていくことである。

見送る準備をは、高齢者の状態を鑑みながら医療の選択を検討しつつ、高齢者の最期を迎える準備に入ることである。

「死衣装なんか全部風呂敷に包んだよ。とても二度と生き返ることはないと思って。あわてんように。」(Qさん)

知らせるべき人に知らせておくは、高齢者の血縁関係や人間関係等を考慮しつつ、もしものときに備えてもらうために知らせるべく人に知らせることである。

「弟のお嫁さんが気にして様子をみに来てくれたからね、お嫁さんには連絡もしたよ。」(Gさん)

### IV. 考察

#### 1. 認知症高齢者の終末期医療に係わる配偶者の代理意思決定の体験

本研究では、高齢夫婦世帯で暮らす認知症高齢者の終末期において、配偶者がおこなう終末期医療の代理意思決定の体験を明確化した。その結果、配偶者は、長年連れ添った認知症高齢者の終末期医療に関わることや夫婦の暮らしの継続を支えることへの不安を抱えながらも、高齢者のあるいは夫婦としての人生に斟酌しながら、最期の時までつないでいく選択をおこなうことを体験していた。

認知症高齢者は、重症度にかかわらず死亡リスクが上昇する<sup>18)</sup>といわれており、認知症の末期に至る前に他の合併症で死亡することが多い。本研究においても、高齢者は、加齢や認知症の進行に伴う生活機能の低下に加え、心不全や呼吸不全、悪性腫瘍の合併症により状態が悪化していき、最期を迎えていた。そのため、配偶者は、これらに関わる医療選択や医療同意に関与することが求められていた。この際、配偶者が困難を伴う3つの局面があることが明らかとなった。

配偶者にとって困難を伴う局面は、第一に認知症高齢者の最期の時を意識する局面であり、配偶者は心理的重圧を感じていた。このことは、代理意思決定者が代理意思決定時に精神的負担を感じているという先行研究<sup>19), 20)</sup>と一致していた。配偶者が感じる心理的重圧のひとつは、長年連れ添った認知症高齢者の最期を意識する重大な決定に、命に関わる状態に気づけなかったという自責の念を感じたり、予期悲嘆を経験したりという、心理的動揺が大きい中で関与しなければならないということである。さらに、配偶者が感じる心理的重圧は、医師からの説明を受け病状把握や治療方針を理解する際の、配偶者自身の理解力に不安が伴

うことであった。それは、配偶者自身が歳を重ねるごとに複雑なことに對して理解が難しい体験をしているからであると考えられた。加えて、決定を行う際、これまでの関係性をふまえて親族に知らせたり、周囲とすり合わせたりする役割を担う。つまり、医師からの説明を他者に伝える力が求められていた。配偶者は、これらの心理的重圧を遠近に暮らす子どもたちの力を借りて凌ごうとしていた。

青木ら<sup>21)</sup>は、急性期病院で脳血管疾患患者の代理意思決定を行った高齢配偶者の体験において、子どもが遠近にいたとしても高齢配偶者が代理意思決定者となっており、突然の発症に驚きながらも、医師からの説明を理解した上で粛々と判断、行動が行えていたと報告している。一方、本研究では、インフォームドコンセントに際し、時間的猶予があることが多く、この時間的余裕により子どもたちの力を借りることができる一方、認知症高齢者の不確定な状態や配偶者自身がおかれた重責を自覚する時間にもなるのではないかと考えられた。

第二に、代理意思決定の環境を整える際に、本人の意向を何らかの方法で確かめるか吟味する局面にあった。医療者が認知症高齢者の同意能力が十分ではないと判断しても、配偶者は本人に何らかの方法で意向を確かめるかを吟味していた。認知症であるがゆえに状況認識や判断にも＜本人のわからなさ＞が基盤にあるとはいえ、生活を共にする配偶者であるからこそ、時として、あるいは、伝え方により理解が伴う本人の意向をこの決定に含めなくても良いか、その判断に揺れていた。しかし、意向を確かめることに伴い、少なからず状況の深刻さを認識する可能性があり、本人に衝撃を与えることに躊躇していた。配偶者であるからこそ理解できる本人のわからなさや辛さなどは、本人の苦痛であると同時に配偶者にとっても苦痛となっていることが考えられた。また、本人が受けた衝撃がどのような反応として表れるか、配偶者自身に對する力があるかという不安が生じていた。認知症高齢者自身が不安などの感情をコントロールする力が低下しているために、その混乱を支えていく覚悟や対応力が図られると推察された。

第三に、認知症高齢者の人生に対する想いの斟酌をおこなう局面にある。配偶者は、認知症高齢者の意向を尊重したいと思う一方で、治療の効果とリスクを対峙させる際、＜認知症があること＞と＜遠からず近く人＞を考慮に入れていた。また、これまでの生活においても、治療の成果によっては大きな変化が訪れることが推察され、二人の生活を支えられるかという配偶者自身の介護力も考慮に入れていた。先行研究において、家族の代理意思決定において、その選択肢が高

齢者の生命や生活の質にどのような有益性があるかについて、短期的あるいは長期的な経過を考慮して決定していることが明らかになっている<sup>6)</sup>。本研究においても同様な結果が得られ、加えて、有益性を図る際に、認知症があること、高齢であること、配偶者の生活を支える力、介護力をどう推し量るのが影響することが明らかとなった。また、認知症があること、高齢であることの認識が、高齢者に苦痛を生じさせるかもしれない治療を差し控えるという選択につながる可能性を示唆した。つまり、その選択のほうに認知症高齢者あるいは二人の生活の安寧につながると判断されることがあると推測された。

配偶者が代理意思決定に関与する際に拠り所としていたものは、これまでの夫婦としての歴史やこれまでの生活や人生における選択の際の決め方であった。高齢夫婦には、長い年月を夫婦として過ごし、共有してきた時間や出来事がある。その歴史に含まれるエピソードから配偶者が理解する認知症高齢者の価値観から高齢者の意思を推定しようとしていた。また、人生の晩年は、認知症があったとしても在宅で介護を行い乗り越えてきている。高齢夫婦は、加齢に伴う変化や病みの軌跡をともに歩んできた存在であり、配偶者は、認知症高齢者の生命力をくみ取ることのできる存在であると考えられた。他方、配偶者の心理的重圧を緩和させてくれるものは、配偶者自身の力をサポートしてくれる存在や生命力に委ねるといった心の在り方であった。

## 2. 高齢配偶者の代理意思決定支援への示唆

認知症高齢者の終末期にかかる高齢配偶者が行う代理意思決定への支援について、本研究で明らかとなった代理意思決定時の配偶者の困難と拠り所をふまえ、以下に述べる。

代理意思決定者となる配偶者は、心理的重圧を感じるとともに、自身も高齢であり、医師からの説明に對し理解できるか不安を伴う。したがって、インフォームドコンセントを行う医師をはじめ医療チームは、代理意思決定者の心理的重圧と理解力に配慮する必要があり、高齢配偶者の理解力に応じて説明する工夫が求められる。また、医療チームが代理意思決定を求めたとしても、高齢配偶者は認知症高齢者の意向を尊重するために本人に確かめるかを吟味し、葛藤を生じる。認知症高齢者の終末期医療を決定していくプロセスとして、なぜ代理意思決定なのか、誰が代理意思決定をしていくのか、こうした代理意思決定の開始についても十分に説明し、共有していくことが必要である。また、高齢配偶者は、本人の意向を確認したいと思いつつも、どのようなアプローチによって意向を汲むことができるのかわからなかったり、怖さが伴うことが

ある。よって、代理者にすべてを委ねるのではなく、配偶者とともに認知症高齢者のその時々理解の状況に応じて意向を確認できる機会を捉えて確認し、日々の暮らしにつなげていく必要がある。

そして、高齢配偶者は、様々な不安や困難から心理的重圧を感じながらも、夫婦の歴史を拠り所としながら高齢者のあるいは夫婦としての人生に斟酌しながら、最期の時までつないでいく選択をおこなおうとしている。看護師を含む医療チームは、配偶者が拠り所としていることに対して、傾聴し、共有することが重要であり、すなわち、代理意思決定する力をサポートすることに繋がると考える。一方、代理意思決定に影響を与える要因について意識をはらい、よりよい選択ができるよう支援していくことが必要であると考える。

## V. 研究の限界と今後の課題

本研究で得られた知見は、限定した地域に暮らす認知症高齢者の終末期医療に係る代理意思決定をおこなった高齢配偶者の語りから生成されたという限界はあるが、高齢配偶者の代理意思決定の体験を理解し、代理意思決定支援に活用できる可能性はある。今後は、代理意思決定に影響すると考えられる地域性や、子どもの有無等の個人的要因や環境の多様性について明らかにしていく必要がある。

## 謝辞

本研究の趣旨をご理解くださり、貴重な時間を割いて心の内を語ってくださった皆様に心よりお礼を申し上げます。また、本研究にご理解とご協力をいただきました関係機関の皆様に深謝いたします。

## 文献

- 1) 厚生労働省. 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン. [online] 2007. [検索 2018年8月1日]. インターネット URL: <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11a.pdf>
- 2) 上村 智彦、青木 友孝、伊藤 能清、他、造血器悪性腫瘍患者の終末期および看取り方針に関する意思決定についての後方視的検討. *Palliative Care Research*.2013;8 (2) :248-253
- 3) Meeussen K, Van den BL, Echteld M, et al. Older people dying with dementia: A nationwide study. *International Psychogeriatrics*. 2012;24 (10) :1581-1591
- 4) Silveria MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcome of surrogate decision making before death. *The New England Journal of Medicine*.2010;362 (13) :1211-1218
- 5) 厚生労働省. 人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書 [検索 2018年8月1日]. インターネット URL:[https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo\\_a\\_h29.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo_a_h29.pdf)
- 6) Elliott BA1, Gessert CE, Peden-McAlpine C. Family decision-making in advanced dementia: narrative and ethics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*,2009;23 (2) :251-258
- 7) 二神真理子、渡辺みどり、千葉真弓施設入所認知症高齢者の家族が事前意思代理決定をするうえで生じる困難と対処のプロセス、老年看護学、2009;14 (1) :25-33
- 8) Pruchno R1, Cartwright FP, Wilson-Genderson M. The effects of race on patient preferences and spouse substituted judgments. *International Journal Aging & Human Development*. 2009; 9 (1) : 31-54
- 9) Vig EK, Starks H, Taylor JS, et al. Surviving surrogate decision-making: What helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *Journal of General Internal Medicine*. 2007; 22 (9) : 1274-1279
- 10) 田中結花子、石井英子、松本文恵、特別養護老人ホームにおいて最後を迎えた認知症利用者の家族の施設に対するニーズ 看取りの事例 - 最期まで自己決定を尊重した支援. (Needs for special nursing homes for the elderly identified in bereaved families of the residents who died with dementia: Current status of bereaved families who chose to attend the death of a resident in a special nursing home). *医学と生物学*.2011;155 (10) :670-675
- 11) 加藤真紀、梶谷みゆき、伊藤智子、他、誤嚥性肺炎のため胃ろう造設をおこなった高齢者家族の意思決定プロセス. 鳥根県立大学短期大学部出雲キャンパス研究紀要. 2011;5:161-168
- 12) Lopez RP, Guarino AJ. Uncertainty and decision making for residents with dementia. *Clinical Nursing Research*. 2011; 20 (3) : 228-240
- 13) 牧野亜沙美、木内千晶、箕浦とき子、他、高齢者の胃ろう造設を代理決定した家族の思いと医療者の関わり. *岐阜看護研究会誌*.2013;5:43-50



- 14) 笠間祐里子、笠置恵子、高齢者の事前指示に関する研究 高齢者が徐々に食べられなくなった頃の家族の経験. 医学と生物学、2013;157(6-2) :1197-1202
- 15) 加藤真紀、竹田恵子、高齢者の終末期にかかる家族の意思決定に関する文献レビュー. 日本看護研究学会雑誌 .2017;40 (4) :685-694
- 16) 健康保険組合連合会、平成 11 年度特別保険福祉事業 痴呆性老人を抱える家族全国実態調査報告書 .2000:61-63
- 17) 厚生労働省. 平成 25 年国民生活基礎調査の概況 .[online]2014.7.15.[ 検索 2016 年 5 月 10 日 ]. インターネット URL :<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa13/dl/16.pdf>.
- 18) Sachs GA, Carter R, Holtz LR, et al, Cognitive impairment: an independent predictor of excess mortality: a cohort study. *Annals of Internal medicine*, 2011;155:300-308
- 19) 相場健一、小泉美佐子、重度認知症高齢者の代理意思決定において胃ろう造設を選択した家族がたどる心理的プロセス. *老年看護学* .2011;16(1):75-84
- 20) 加藤真紀、原祥子、介護老人福祉施設入所高齢者の胃ろう造設における家族の代理意思決定プロセス. *老年看護学* .2012;16 (2) :38-46
- 21) 青木頼子、竹内登美子、新鞍真理子、急性期病院で意思疎通が困難な脳血管疾患患者の代理意思決定を行った高齢配偶者の体験. *日本保健科学学会誌* .2017;20 (1) :5-12

